

# ANDO 2023

## PRINCIPAIS ATIVIDADES E EVENTOS

AG 19

4 de março 2023



2022...

 /andoportugal  /andoportugal

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

**GUIMARÃES**  
25-26 JUNHO 2022

**5º ENCONTRO**  
**ANDO**

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DISPLASIAS ÓSSEAS



CÂMARA  
MUNICIPAL DE  
GUIMARÃES



Universidade do Minho



# 5º ENCONTRO ANDO

Nos dias 25 e 26 de junho, a cidade de Guimarães recebeu de braços abertos o Encontro ANDO. O enquadramento na cidade foi de grande animação e festa, em plena Feira Afonsina.

**Mais de 80 participantes** vindos de vários pontos do país e ainda de Espanha e dos EUA.

**Circuito Cultural** a cargo do Prof. António de Oliveira, que abriu a história da cidade durante quase 3 horas de passeio.

**Mais de 15** palestras/sessões/workshops com atividades para crianças em paralelo.



LUMC

 BOLSA 2022  
ANDO



# BOLSA ANDO

ESTÁGIO INTERNACIONAL DE  
2 SEMANAS

2 ALUNOS: DIOGO PONTES (FMUC)  
E ANA CORREIA (ICBAS UP)

INICIATIVA INOVADORA PARA  
ESTIMULAR CONHECIMENTO

COORDENAÇÃO: NATASHA  
APPELMAN-DIJKSTRA

**LUMC**  
LEIDEN  
PAÍSES BAIXOS



**BOLSA ANDO** 2022



**SEMANA  
JOVEM  
ANDO**



**23-29  
JULHO  
2022  
MADEIRA**



# SEMANA JOVEM

VIAGEM DE 7 DIAS À  
ILHA DA MADEIRA

PRIMEIRA EDIÇÃO QUE  
CONTOU COM 5 JOVENS

ESTIMULAR O DESENVOLVIMENTO  
PESSOAL

FOMENTAR A PRESENÇA E AÇÕES  
DA ANDO NA RAM

ATIVIDADES: PASSEIOS, MUSEUS,  
PRAIAS, OLARIA, CERÂMICA,  
CULINÁRIA, PINTURA, ORIENTAÇÃO



# GUIMARÃES

25-26 JUNHO 2022

## 5º ENCONTRO ANDO

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DISPLASIAS ÓSSEAS

[f /andoportugal](#) [i /andoportugal](#)  
WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

# BOLSA ANDO 2022

## ESTÁGIO INTERNACIONAL

De 24 JULHO a 6 AGOSTO

Em Displasias Ósseas no  
**CENTER FOR BONE QUALITY**  
Leiden - Países Baixos

**LUMC**  
Leiden University  
Medical Center

## CANDIDATURAS ATÉ 15 MARÇO

Alunos Medicina do 4º e 5º ano

Uma iniciativa  
Associação Nacional  
de Displasias Ósseas

[www.andoportugal.org](http://www.andoportugal.org)

# SEMANA JOVEM ANDO

23-29 JUL 2022

TENS ENTRE 12 E 18 ANOS E ÉS SÓCIO DA ANDO?

## INSCREVE-TE!

### ATIVIDADES E LAZER

Visitas às praias  
 Parque Temático da Madeira  
 Passeio de barco  
 Paddle  
 Treino de Judo  
 Campismo  
 Museus  
 e muito mais...

### NOVAS EXPERIÊNCIAS

Conhecer a maravilhosa  
 Ilha da Madeira  
 Conhecer novas pessoas,  
 desenvolver competências  
 e partilhar ideias  
 Fomentar autonomia e  
 capacitação pessoal e social

visita [www.andoportugal.org](http://www.andoportugal.org)

# OUTRAS INICIATIVAS

**TER UMA  
PROFISSÃO**  
*DESAFIOS & CONQUISTAS*

Participe!  
Saiba como:  
[www.andoportugal.org](http://www.andoportugal.org)

10 DEZ | 21 H | Google Meet

**TERTÚLIAS ANDO**

**OLHAR EM FRENTE**  
Conversas em Círculo entre pais de crianças com displasia óssea

**ACEITAÇÃO: O CAMINHO**  
17 DEZ | 15-16h30

INSCRIÇÕES ABERTAS  
[WWW.ANDOPORTUGAL.ORG](http://WWW.ANDOPORTUGAL.ORG)

ANDO | EDUPA Associação para o Desenvolvimento Pessoal

**4.NOV.2022**  
SEXTA-FEIRA | 9.00-12.30  
HOSPITAL DR. NÉLIO MENDONÇA  
**FUNCHAL**  
*Evento destinado a Profissionais de Saúde*

**Seminário de  
DISPLASIAS  
ÓSSEAS**

Organização  
ANDO

Apoios  
ERN BOND | SESARAM | TSDT | CHUC





ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO  
DEDICADO A PESSOAS COM  
**ACONDROPLASIA**  
E MAIS DE 18 ANOS



QUESTIONÁRIOS  
DE SAÚDE



AVALIAÇÃO FÍSICA  
E DO MOVIMENTO



ENTREVISTA  
PESSOAL

**SAIBA COMO PARTICIPAR**

 910 442 840

 [ines.alves@andoportugal.org](mailto:ines.alves@andoportugal.org)

mais informações em  
[www.andoportugal.org](http://www.andoportugal.org)





# CICLANDO

PEDALAR PELA ANDO

8-12 AGOSTO

+ 700 KM

N2: CHAVES > FARO

COM O APOIO ANDO

 /CICL.ANDO

 /CICLANDO.BIKETOURL

JUNTE-SE A ESTA AVENTURA!  
UM CAMINHO POR UMA CAUSA

DISPLASIAS ÓSSEAS SÃO CONDIÇÕES ÓSSEAS  
RARAS QUE CAUSAM MUITO BAIXA ESTATURA

»» O QUE VAMOS FAZER?



## JUNTE-SE AO PEDRO NO PERCURSO DA N2

ESTEJA ATENTO AOS  
LOCAIS DE PASSAGEM  
NAS REDES SOCIAIS

» NÃO EXISTE UMA  
BICICLETA ADAPTADA  
PARA CRIANÇAS COM  
DISPLASIA ÓSSEA

VAMOS PEDALAR DE NORTE A SUL DE PORTUGAL PARA  
APOIAR A CRIAÇÃO DE UM PROTÓTIPO DE BICICLETA  
ADAPTADA PARA CRIANÇAS COM BAIXA ESTATURA

» AS DISPLASIAS ÓSSEAS  
CAUSAM MUITOS DESAFIOS  
DE MOBILIDADE

DE CHAVES A FARO, VAMOS ALERTAR PARA OS  
DESAFIOS DE MOBILIDADE QUE AS PESSOAS COM  
DISPLASIA ÓSSEA ENFRENTAM DIARIAMENTE

»» JUNTE-SE AO PERCURSO  
 »» 5 DIAS »» +700 KM



**DIA 1**  
CHAVES > CASTRO DAIRE | 130 KM

**DIA 2**  
CASTRO DAIRE > ALVARES | 156 KM

**DIA 3**  
ALVARES > MORA | 157 KM



**CHEGADA**  
FARO  
700 KM

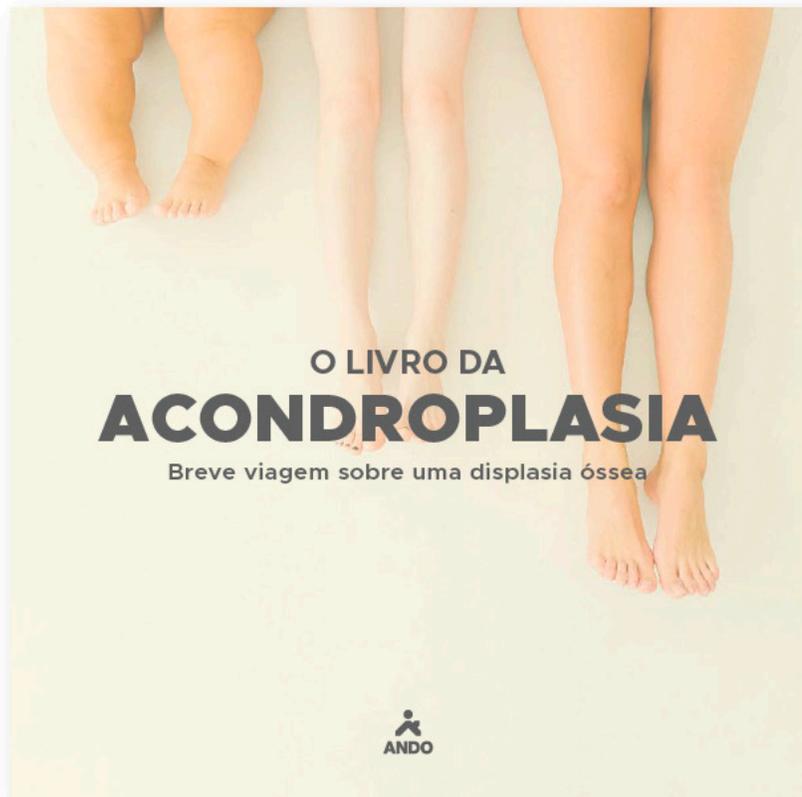
**PARTIDA**  
CHAVES  
0 KM

**DIA 4**  
MORA > CASTRO VERDE | 163 KM

**DIA 5**  
CASTRO VERDE > FARO | 95 KM

 /CICL.ANDO

 /CICLANDO.BIKETOURL



## I O QUE É A ACONDRÓPLASIA



**1** A acondroplasia é uma displasia óssea — condição genética rara — que afeta ossos e cartilagem. É a displasia óssea mais frequente e estima-se que 1 em cada 25 mil crianças nasce com esta condição. Os seus efeitos mais visíveis são a **baixa estatura**, a desproporção de membros e as características faciais. A acondroplasia afeta quase todos os ossos do corpo e o seu impacto pode levar a complicações graves, progressivas e duradouras. No entanto, a acondroplasia não impede as pessoas de terem vidas felizes e gratificantes.

A acondroplasia pode ser diagnosticada a partir do 3º trimestre de gravidez

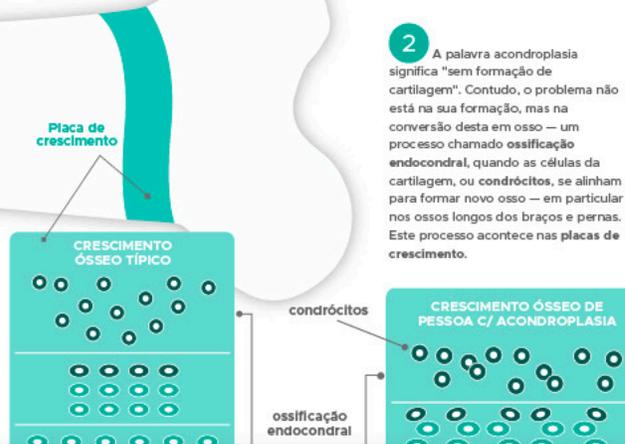


**3** A acondroplasia é causada por mutações no gene FGFR3. Este gene é responsável pela criação de uma proteína cuja função é abrandar o crescimento ósseo, através do envio de "sinais" para as células, quando o corpo não precisa de transformar mais cartilagem em osso.

A mutação causa uma **ativação excessiva** desta proteína e os sinais de abrandamento são enviados continuamente. Como resultado, os condrócitos têm dificuldade em formar novo osso, prejudicando

Palavras-chave: **mutação**, **displasia óssea**, **condição**

1



**i** As pessoas com acondroplasia têm baixa estatura desproporcional.

**2** A palavra acondroplasia significa "sem formação de cartilagem". Contudo, o problema não está na sua formação, mas na conversão desta em osso — um processo chamado **ossificação endocondral**, quando as células da cartilagem, ou **condrócitos**, se alinham para formar novo osso — em particular nos ossos longos dos braços e pernas. Este processo acontece nas **placas de crescimento**.

## II AS CARACTERÍSTICAS DA ACONDRÓPLASIA

Além da baixa estatura, muitas outras características clínicas podem surgir ao longo das diferentes fases da vida de uma Pessoa com Acondroplasia.

As Pessoas com Acondroplasia podem ser saudáveis, ativas e independentes. No entanto, devido à forma diferente como os seus ossos se desenvolvem, alguns problemas podem surgir e afetar o seu bem-estar.

Podem afetar o desenvolvimento em crianças, reduzir a mobilidade e a autonomia, causar dor e conduzir a problemas psicoemocionais.

Palavras-chave: **foramen magnum**, **apneia do sono**, **desenvolvimento motor**



3

### BEBÉS

- Apneia obstrutiva do sono**: A apneia obstrutiva do sono é uma perturbação potencialmente grave em que a respiração cessa e recomeça durante o sono.
- Pode ocorrer pressão causada por fluido cerebral**. Em casos raros pode ser preciso cirurgia.
- São comuns infecções recorrentes por otite média, efusão crónica do ouvido médio e perda de audição**.
- Problemas respiratórios devido ao subdesenvolvimento dos ossos faciais (hipoplasia da face média) e ao pequeno tamanho do peito**.
- Hipotonia: diminuição da tonificação muscular. Atividade física e aquoterapia podem ajudar**.
- Compressão da medula onde o crânio encontra a coluna vertebral. Pode ser necessária cirurgia**.
- Atraso nos marcos motores: rebotar, sentar, levantar e andar, principalmente nos primeiros 2 anos**.

### CRIANÇAS

- Apneia obstrutiva do sono**.
- Otite média, efusão crónica do ouvido médio e perda de audição**.
- Problemas dentários**.
- Desenvolvimento da fala tardio, causado pela perda de audição**.
- Atraso na marcha, causado pela forma como os ossos se desenvolvem**.
- Alongamento limitado do cotovelo. A rigidez pode agravar-se com a idade**.
- Lordose (curvatura interna da coluna), é comum na maioria das crianças**.
- Curvatura das pernas (genu varum) afeta entre um terço a metade das crianças**.

**i** Os sintomas da acondroplasia podem causar diminuição da qualidade de vida

4

2023 ...

2º CONGRESSO  
**ANDO**  
29-30 ABRIL 2023  
**SETÚBAL**

À **DESCOBERTA DO**  
**CONHECIMENTO E VIVÊNCIAS**



**BOLSA ANDO 2023**



**TRS NATIONAL RESOURCE CENTRE FOR RARE DISORDERS**  
Sunnaas Rehabilitation Hospital

**SUNNAAS REABILITATION HOSPITAL**



**ESTÁGIO INTERNACIONAL**  
21 AGOSTO - 1 SETEMBRO

**ESTUDANTES DE**

MEDICINA **5º ANO**

FISIOTERAPIA **3º ANO**

PSICOLOGIA **1º ANO MESTRADO**

TERAPIA OCUPACIONAL **3º ANO**

**CANDIDATURAS**

**10 MARÇO - 7 ABRIL**

[WWW.ANDOPORTUGAL.ORG](http://WWW.ANDOPORTUGAL.ORG)

**TRS RESOURCE CENTER FOR RARE BONE DISORDERS**  
CENTRO DE REFERÊNCIA PARA AS CONDIÇÕES ÓSSEAS RARAS  
**NESODDEN, NORUEGA**



**INCLUI**



VIAGEM



ALOJAMENTO



SEMINÁRIO DE  
**DISPLASIAS  
ÓSSEAS**

ORGANIZAÇÃO



NOVEMBRO 2023

[WWW.ANDOPORTUGAL.ORG](http://WWW.ANDOPORTUGAL.ORG)

**AÇORES**



**SEMANA  
JOVEM  
ANDO**

3-7 JULHO  
2023

**CARCAVELOS**

